



## Serie: Selbsthilfegruppen kennenlernen

# Diagnose Sarkoidose - Das Chamäleon unter den Krankheiten

**Sarkoidose: ein Fall, bei dem man zunächst mehrere medizinische Lexika wälzen muss, um eine Definition der Krankheit zu erhalten. Nicht nur der Patient, sondern auch viele Fachärzte stehen vor einem Rätsel, denn auf dem Themenfeld der Sarkoidose bedarf es noch vieler Nachhilfestunden. Auch Roswitha Kolbe hat diesen Ärztemarathon hinter sich gebracht ehe sie die Diagnose Sarkoidose erhielt.**

### Die Krankheit

Fachlich erklärt ist die Sarkoidose (Morbus Boeck) eine entzündliche Erkrankung, die verschiedene Organe und Gewebe im Körper befallen kann. Klassisches Merkmal der Sarkoidose sind kleine knötchenförmige Gewebeveränderungen, sogenannte „Granulome“. Das Tückische an dieser Erkrankung ist, dass die Ursache unbekannt ist und auch der Verlauf unvorhersehbar ist. In 95 Prozent der Fälle ist die Lunge betroffen. Es gibt aber auch andere Formen der Sarkoidose, wie zum Beispiel Herz-, Leber-, Augen- oder auch die Nerven-Sarkoidose.

### Symptome

Was mit grippeähnlichen Symptomen beginnt, kann zu einer langen Prozedur und einem wahren Ärztemarathon werden. Roswitha Kolbe, Sarkoidose-Patientin, kann davon ein Lied singen.



*Roswitha und Bernd Kolbe, Leiter der „Sarkoidose Gesprächsgruppe Regensburg und Umgebung“*

2008 ging es zunächst zum Hausarzt. Von dort aus dann auch in die Lungenklinik nach Donaustauf. Zahlreiche Untersuchungen später kamen die Ärzte zur Diagnose Sarkoidose. Für Roswitha Kolbe stellte sich die Frage: Und nun?

„Wichtig ist es, Ärzte zu finden, die für einen da sind, bis dahin ist es aber ein langer Weg“, so Bernd Kolbe. Auch für ihn hat sich mit der Krankheit seiner Frau natürlich ebenfalls vieles verändert. Bernd Kolbe unterstützt seine Frau nicht nur zu Hause. Er begleitet seine Frau auch zu sämtlichen Untersuchungen und ist auch in Grup-

„Wir haben uns erstmal im Internet Informationen dazu geholt, mit Ärzten gesprochen und sind dem bundesweiten Verein Sarkoidose e.V. beigetreten“, so Roswitha Kolbe. Später gründete sie dann gemeinsam mit ihrem Mann eine eigene Selbsthilfegruppe um weiteren Betroffenen im Umland von Regensburg mit Rat und Tat zur Seite stehen zu können

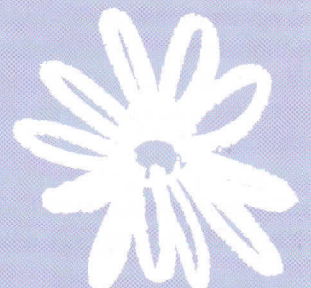
pentreffen als Angehöriger eine solide Anlaufstelle.

Die SHG Sarkoidose ist beteiligt in der Kooperation des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder mit 45 weiteren Selbsthilfegruppen und der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, KISS

Für diese besondere Zusammenarbeit wurde das KH BB als erstes bayerisches „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ausgezeichnet.

KISS Regensburg informiert über Selbsthilfe und berät Patienten und Angehörige, die einen Austausch zu einem Krankheitsthema finden möchten.

In Stadt und Landkreis Regensburg gibt es über 300 Selbsthilfegruppen zu den verschiedensten Krankheitsthemen aber auch bei Krisen und in besonderen Lebenslagen. Im jährlich erscheinenden KISS-Verzeichnis sind darüber hinaus weitere 100 selbstorganisierte Initiativen aufgeführt, in denen man sich engagieren kann. Diese bereichern die Möglichkeiten der Lebensgestaltung in unserer Region und tragen zur Vielfalt bei.





## Die Arbeit der Selbsthilfegruppe

Die Gruppe bietet eine Plattform sich sowohl auf medizinischer als auch auf persönlicher Ebene auszutauschen. Aber auch Fragen wie: Welche Medikamente werden eingenommen? Wie läuft der Alltag zu Hause im Haushalt? Werden diskutiert. Eine bunte Gesprächsgruppe, die unterhält und auch auffängt, wenn es notwendig ist. Gemeinsames Lachen und Weinen. Auch ist nicht immer nur die Sarkoidose im Vordergrund, sondern einfach nur der Mensch. Roswitha und Bernd Kolbe verleihen der Selbsthilfegruppe durch ihre direkte und unkomplizierte Art ihren eigenen Touch. Beide sind auch in Sachen Fördermittel sehr engagiert, denn hier fehlt es leider noch an vielen Ecken und Enden. Es werden auch gerne ärztliche Referenten zu Gruppentreffen eingeladen, um noch mehr Aufklärung über die Krankheit und neue Behandlungsmöglichkeit zu vermitteln.

Der Verlauf der Krankheit mag zwar unvorhersehbar sein, doch mit der richtigen

Unterstützung wird der Weg zu **m i n d e s t** ein klein wenig leichter. Auf der Homepage <http://www.sarkoidose.jimdo.com/> bekommen Sie erste Infos zur Sarkoidose beziehungsweise zur Gruppe. Alle Interessierten sind herzlich willkommen. Treffen finden jeden zweiten Dienstag im geraden Monat im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder statt.

*Eva, Ehrenamtliche bei KISS Regensburg*